

Prospettive sulla Qualità

L'ultima parola, ovvero... del vivere e del morire, fra arte ed esperienza medica

BELFIORE A¹.

¹ Dirigente Medico Clinica Medica "A. Murri", Azienda Ospedaliera Policlinico Bari.

Abstract

In questo articolo è presentata una riflessione su un momento cruciale della relazione e della comunicazione fra il personale sanitario (il medico in particolare) e il paziente o i suoi accompagnatori e familiari, quello del passaggio fra la vita e la morte.

L'autrice si sofferma su diversi aspetti: la parola del medico, che sempre più spesso nella nostra società e nel nostro sistema sanitario, è colui che raccoglie l'ultima parola; l'atteggiamento puritano della società contemporanea rispetto al tema della morte; l'esperienza della morte in ospedale; l'esperienza del dolore fisico e psicologico; la problematica dell'accanimento terapeutico e dell'eutanasia ovvero della buona morte. Emergono da questa riflessione la inadeguatezza dei luoghi fisici dei nostri in cui il paziente e i familiari sperimentano l'esperienza della morte e soprattutto la inadeguata preparazione culturale che la formazione universitaria e post-universitaria riserva ad un tema rispetto al quale il paziente spesso richiede al medico una parola di professionalità oltre che di umanità.

Parole chiave. Relazione medico-paziente: comunicazione, accanimento terapeutico, eutanasia, dolore.

“Che cos'è che ci fa così spavento della morte?
Quello che ci fa paura, che ci congela davanti a quel momento,
è l'idea che scomparirà in quell'attimo tutto quello a cui noi siamo tanto attaccati”
(T. Terzani)

LA PAROLA DEL MEDICO

L'“ultima parola” evoca immediatamente la linea d'ombra di una vita, quella che da sempre suscita nell'uomo sentimenti di timore, paura, sconcerto.

Quali sono le ultime parole? Per alcuni, le ultime raccomandazioni per il futuro di chi resta, per altri un grido di dolore o di silenzio, per altri ancora un gesto di saluto. Sempre più spesso, nella nostra società, è il medico a raccogliere l'“ultima parola”.

Dunque, comincio dal medico, in questa breve discussione sul morire, ossia dall'uomo che ha la capacità e il dovere professionale di “vedere” o “anticipare” la morte nell'altro (il suo paziente), di comunicarla ai parenti più stretti e di gestire le aspettative del paziente, nel momento più cruciale della sua malattia. I grandi clinici sostengono che la partecipe familiarità con la morte è il metro di misura del medico. “Medico curante è soprattutto colui che affronta il compito di annunciare una fine prossima ai familiari del paziente o al paziente medesimo, e che in tal modo partecipa con la massima emozione al rapporto”[1]. “L'uomo diventa medico solo quando si sa compiere questa azione” (L. Krehl). Ma, partecipare e sostenere il momento finale di una vita, comporta sempre una forte esperienza emozionale. Affrontare il tema della morte, significa anche per il medico, doversi interrogare sul proprio percorso esistenziale e sul significato che egli stesso attribuisce alla morte, e la scienza non è sempre esaustiva nel fornire risposte adeguate.

La comunicazione della morte comporta una grande sofferenza e spesso un'ansia insopportabile per il medico inesperto. Non ci sono scuole dove si impara, è un apprendimento sul campo, mediato dalle personali vicende e dalle esperienze cliniche. Diverse osservazioni effettuate sul comportamento dei medici nei confronti della comunicazione della morte, hanno evidenziato che tale comportamento è fortemente influenzato da fattori emo-

zionali e dalla condivisione con il paziente di un'identica cultura rispetto alla malattia, il cancro in particolare [2-4]. Ogni vita umana è unica, ed ogni uomo ha una sua storia, una sua malattia e una sua morte, che può essere solo ed esclusivamente sua. Il medico ha il compito di spiegare la morte, di oggettivarla, di ricavarne una ragione da porgere ai parenti più prossimi. In questa circostanza i parenti non tollerano il silenzio, hanno bisogno di parole. Parole che traducano l'enormità del momento che stanno vivendo. Vi è sempre sofferenza intorno alla morte e chi soffre ha bisogno di avere lo spazio, il tempo e le modalità per esprimere e vivere il proprio dolore. Le lacrime e le parole possono consolare e dare l'illusione che il paziente sia ancora al di qua della morte. La capacità di piangere può mitigare il dolore; lasciamo pertanto che il parente o l'amico possano liberare il proprio dolore e fermiamoci a parlare di chi ha appena varcato la mitica porta. Riporto le parole dello psichiatra Eugenio Borgna che sa ben esprimere i significati del dolore e delle lacrime nel momento del dolore: “Dai nostri volti, [...], quando le lacrime le inondano, rinascono immagini del mondo e immagini degli altri che testimoniano nondimeno di una sofferenza e di una tenerezza ferite, e aperte in ogni caso al dialogo e alle attese: alla speranza. Le lacrime come presagio di una impalpabile salvezza che ci restituisca, almeno per qualche attimo, l'immagine della persona perduta”. [5]

“Dottore perché è morto?” mi chiede il fratello più intimo. E la sua richiesta non vuole significare soltanto: “Mi spieghi la sua malattia”, ma vuole altre ragioni che nel momento della frattura non sa trovare in se stesso e nella sua vita passata con il fratello.

LO ZELO IGIENISTA DELLA SOCIETÀ CONTEMPORANEA

Oggi la morte è esiliata.

La cultura contemporanea nega la morte, ha la pretesa as-

surda di vivere come se la morte appartenga ad un contesto a sé estraneo. Il malato, il morente, è sottratto all'ambiente ordinario in cui vive ed è affidato al competente. "Lo zelo igienista mai come oggi ha indotto a porre i morenti dietro le quinte della vita sociale per sottrarli alla vista dei vivi". [6]

La morte è dunque nascosta in ospedale, dove solo i tecnici possono conoscerla e assisterla, sino a renderla un fatto meramente tecnico. La medicalizzazione della morte può spingersi sino a situazioni limite. Riporto un passaggio di Ferdinando Camon che svela senza reticenze le conseguenze ultime della mentalità tecnicistica della società e della medicina contemporanea: "Oggi si muore con cuore e cervello innestato ai fili, che finiscono in uno strumento registratore. E il personale curante è ormai un'*équipe* di meccanici impegnati a badare che la flebo sgoccioli e che l'ossigeno arrivi. È la morte intubata". [7]

"Voglio morire della mia propria morte, non della morte dei medici" [8] è la risposta di Rainer Maria Rilke all'*ethos* dell'uomo contemporaneo che vorrebbe estendere anche al morire la mentalità scientifica e tecnologica volta al dominio e alla programmazione.

"Dottore nostro padre deve rimanere in ospedale, perché a casa non possiamo prenderci cura di lui" è questa la richiesta che spesso viene dai parenti, sconcertati dalla fase finale, incapaci di gestire la sofferenza e le molteplici necessità del paziente, e privati del rituale che fino a tempo fa, accompagnava i gesti e le parole che si alternavano al capezzale del malato.

È evidente che la risposta "ospedalizzante" è inadeguata, poiché tralascia la dimensione umana del morire. In realtà c'è oggi un intenso dibattito intorno alle possibilità di gestione della fase terminale e si tende a privilegiare la strategia dell'accompagnamento, che significa riconoscere i limiti della medicina per prendersi cura in senso globale del paziente in fase terminale, rispettando il tempo del morire, alleviando il dolore e affiancando i familiari nella gestione del quotidiano.

DA QUALE SITUAZIONE PARTIAMO PER QUESTI CAMBIAMENTI?

A differenza dalla situazione di 15 anni fa, quando nelle neonate aziende sanitarie i dati erano prevalentemente di natura gestionale-economica o provenivano da pochi flussi informativi obbligatori (p.es. Schede di Dimissione Ospedaliera), ora le Direzioni Aziendali e Sanitarie possono disporre di una moltitudine di misurazioni: dagli indicatori prescritti nei modelli di accreditamento ai sistemi che rilevano cadute, lesioni da pressione o infezioni, dalle indagini di "qualità percepita" all'*incident reporting*, dai *report* sull'appropriatezza prescrittiva ai tempi di attesa, dall'uso volontario di indicatori sviluppati in altri sistemi sanitari al *big brother* delle Regioni e del Ministero.

LA PAURA DELLA MORTE E IL MORIRE IN OSPEDALE

La morte è diventata l'ultimo tabù della nostra società, tutta concentrata sulla tensione e sulla preoccupazione della vita. E, se c'è la vita, la morte non può essere. Già Epicuro [10] aveva tentato di liberare gli esseri umani dal timore della morte, dimostrando che ogni piacere e ogni dolore dipendono dalla sensazione: la morte è per l'appunto privazione della facoltà di sentire e dunque non può essere un male: "Il più terribile dei mali [...] la morte, non è niente per noi, dal momento che, quando noi ci siamo, la morte non c'è, e quando essa sopravviene noi non siamo più".

Ma sappiamo che le cose non stanno proprio in tal modo. Quando muore una persona cara, un amico, un parente, l'uomo fa la sua esperienza della morte, talora con grande sofferenza fisica che può sfociare nel desiderio di non vivere oltre. La biografia di S. Agostino [11] ci dà una testimonianza del dolore acutissimo provocato dalla perdita di un amico: "In me era sorto un sentimento indefinibile decisamente contrario a questo, ove la noia, gravissima della vita, in me si associava al timore della morte.

Quanto più lo amavo, io credo, tanto più odiavo e temevo la morte, nemica crudelissima che me lo aveva tolto e si apprestava a divorare in breve tempo, nella mia immaginazione, tutti gli uomini, se aveva potuto divorare quello. [...] Mi stupivo che gli altri mortali vivessero, se egli, amato da me come non avesse mai a morire, era morto; e più ancora, che io vivessi se era morto colui, del quale ero un altro se stesso, mi stupivo". Agostino risolve definitivamente il dilemma della morte con la fede: grazie alla conversione gli si rivela la vera vita, quella di Dio, di fronte alla quale la morte fisica scompare e la morte da temere è quella del peccato.

Ma la forza e la fede di Agostino non è di tutti. La morte della persona cara continua a creare sconcerto, timore, angoscia, incapacità di dire e di fare. I rituali di un tempo non ci aiutano più. Un tempo, nemmeno tanto lontano, la morte era vissuta come un evento collettivo; la comunità si stringeva attorno alla famiglia e viveva secondo precisi rituali il momento del lutto: c'erano le veglie, le visite, il dono del cibo ai pareti più stretti, i momenti di preghiera collettiva. Oggi, la morte è sottratta alla comunità, è rinchiusa in ospedale, dove i medici e gli infermieri devono sapere cosa fare e cosa dire. Dal mio lavoro in ospedale riporto due esperienze che semplificano quello che può essere l'ultima parola in ospedale. Due malati, due esperienze.

"È l'alba. Il turno di notte sta per finire. Gli infermieri fanno il primo giro in corsia. Il paziente del letto 4 sta peggiorando, rantola. Il suo viso ha una smorfia di dolore, il respiro è sempre più veloce e superficiale. Gli occhi guardano il vuoto. Forse chiedono aiuto, forse. Accanto non c'è nessuno. L'infermiere corre, chiama il medico. Si praticano le ultime terapie, inutili. Il processo è irreversibile. Il paziente continua a rantolare, una schiuma bianca viene fuori dalla bocca. Poi silenzio. Lungo. Assordante. Il paziente è morto. Il medico constata la nuova realtà. Il tracciato elettrocardiografico è senza vita, piatto. Trascorre un'ora. I parenti non arrivano. Il paziente è trasportato in obitorio. Solo. Nessuna parola, nessun conforto, nessuna relazione. Intorno al paziente il vuoto".

La paura della morte è allora il vuoto che essa genera intorno a se? Riporto un'altra esperienza.

"Sono di guardia di notte. Il pomeriggio del giorno prima è stato ricoverato un nuovo paziente. Le sue condizioni sono apparse subito gravi. I parenti, increduli, non riescono a capire come nel breve volgere di due-tre settimane, il padre sia peggiorato al punto da essere considerato in fin di vita. Parlo a lungo con i figli, sono tutti presenti, anche se l'ora della sera è tarda. Spiego la storia naturale della malattia e interpreto i segni che da alcune settimane stanno segnando il padre. Prescrivo una terapia che eviti al paziente di soffrire. Il paziente comprende ancora. Gli spiego che quella notte avrebbe riposato, non avrebbe avuto alcun dolore. Il paziente mi guarda, è sereno, consapevole del momento che sta per vivere. È felice che i suoi figli, sua moglie, siano tutti accanto a lui, e chiede che restino ancora. Percepisco quasi un sorriso. I figli si raccolgono intorno al letto, in silenzio, la moglie si siede accanto a lui, con la sua mano stretta nella propria. Fortunatamente il secondo letto della stanza è libero, e la famiglia può vivere la sua veglia partecipe e commossa. Durante la notte il padre si addormenta e si risveglia. Più volte visito il paziente. Ad ogni visita percepisco le domande tacite dei familiari. "Dottorressa come sta?". Rispondo sempre tranquilla, partecipe del dolore dei familiari, ma sempre attenta a dare un significato medico ad ogni mio atto. Trascorrono le ore della notte, l'angoscia dei figli sembra allentarsi. Parlano piano. Rivivono momenti di vita vissuta con il padre. Poi tacciono. La madre prega. Intorno alle quattro del mattino il paziente cessa ogni atto di vita. Il suo volto è sereno. Nessuna sofferenza. La commozione dei figli si libera in un pianto, liberatorio, pudico. Il pianto per la vita insieme al padre che finiva (ed era stata molto vissuta, mi raccontarono), e il pianto per il padre che non poteva più essere con loro. Riuscii a lasciarli ancora insieme per un'ora, forse più. Appena prima delle sei, li salu-

tai tutti, ad uno ad uno, espressi il mio dolore per la morte del padre e dissi che non potevano più rimanere in corsia. Compresero e accompagnarono in silenzio il padre in obitorio.

Due settimane dopo, lavoravo in corsia, un signore chiese di me. Non lo riconobbi subito. Era il figlio maggiore del paziente deceduto durante la mia guardia di quella notte, voleva ringraziarmi. "Dottorressa, parlo a nome di mio padre. Se fosse vivo sarebbe venuto a ringraziarla di persona, perché gli ha permesso di vivere l'ultimo momento con grande dignità e in compagnia di tutta la sua famiglia". È stato il ringraziamento più bello che abbia mai ricevuto in tutta la mia carriera medica.

Ho presentato due modi di morire. L'uno senza voce, l'ultima parola era stata appena abbozzata dal paziente nelle ore del giorno prima, ma nessuno era presente ad ascoltarlo: il paziente era stato lasciato solo nella morte. Ma la storia personale aveva già evidenziato una solitudine del vivere: a causa della sua patologia il paziente viveva solo con una sorella, anch'essa malata, che riusciva appena ad accudirlo. Il secondo episodio rivela una grande dignità e serenità anche nel momento della morte. Durante la sua ultima notte, il padre era sereno perché completava la sua vita in compagnia degli affetti più cari, con i quali aveva intessuto una vita intensa di relazioni, e le parole si traducevano in gesti ed in presenza. Riprendendo le parole di Norbert Elias [7], il sociologo tedesco, "come accade in ogni commiato da persone care, un gesto di immutato affetto è forse il conforto più grande, indipendentemente dal sollievo del dolore fisico, che coloro che restano possono dare a coloro che muoiono".

La solitudine, così intrinsecamente legata al morire (Ogni Esserci deve assumersi in proprio la morte- Heidegger), può essere confortata solo dall'amore e dalla speranza di chi resta.

IL DOLORE INDICIBILE

Già in vita abbiamo la possibilità di incontrare la morte: nel dolore, nella perdita di una persona cara, nelle sconfitte, nelle ferite d'amore, nel deserto della depressione, nelle malattie. Il dolore è la modalità più diretta di fare esperienza della morte.

"L'ultima parola" va pertanto ricercata nelle espressioni di sofferenza estrema. Ma nel dolore più profondo, le parole si dissolvono. "I dolori leggeri concedono di parlare. I grandi rendono muti" (Seneca). "Nel dolore si grida, il dolore ammutolisce. Grido e mutismo sono le espressioni estreme dell'estrema sofferenza"[13]. Il grido è la parola distorta, corrosa, lacerata nella sua più semplice grammatica per ridursi a poche sillabe monotone, sempre uguali, incalzanti che sembrano essere perseguitate dal dolore stesso.

Il silenzio è la parola non più sufficiente, la parola non detta perché non più capace di contenere l'enormità che il soggetto prova. Di fronte ad un dolore enorme si tace. La notizia di un evento funesto lascia impietriti. Le parole pesano come pietre, restano abbandonate sul fondo della coscienza.

Se le nostre parole diventano insufficienti, possiamo prendere in prestito le parole dei poeti, poiché come ha espresso Antonio Fogazzaro [14] nel suo discorso sul dolore nell'arte (1900): "mi riesce più mirabile che l'Arte renda diletto al cuore umano ciò che'egli per natura più aborre".

Lascio la parola alla poesia per dire il dolore profondo e oscuro, così simile alla morte, che percorre l'animo umano:

Ahi figlio, figlio mio,
una sventura s'è svelata, ed è
di là del pianto, è muta
Bacchilide V sec a.C.

Alla Notte

Dalla tua matrice
lo salgo immemore
e piango.
Camminano angeli, muti

con me, non hanno respiro le cose;
in pietra mutata ogni voce,
silenzio di cieli sepolti.
Il primo tuo uomo
Non sa, ma dolora
S. Quasimodo

LA VOCE DEL DOLORE

Accanto ai due estremi - il grido di dolore, il silenzio di pietra - è possibile parlare del proprio dolore. E il paziente parla del suo dolore, si confronta ogni giorno con esso, ne carica le spiegazioni e il senso, e richiede la cura. Il cerchio con il medico si riforma ancora una volta, perché un dolore curabile ha un senso e può essere tollerato. Le parole del paziente - "Dottore mi aiuti" "Dottore il mio dolore è insopportabile, mi dia qualcosa" "Dottore deve capire che malattia ho" - ripropongono il rapporto medico-paziente, dove il medico è chiamato a svolgere la sua funzione di scienziato. Deve capire, fare diagnosi e curare. Ma pure comprendere e consolare. In tale contesto riemerge il medico-ippocratico, tanto impegnato tecnicamente quanto umanamente coinvolto [8].

Ma la parola di chi soffre non cerca solo l'aiuto del medico: cerca una condivisione nelle relazioni fra altri uomini. Chi soffre è capace di salire da solo il suo Monte Calvario? Se il peso del dolore può essere insostenibile per il singolo uomo, può diventare sostenibile, più leggero in una relazione di aiuto. "La sofferenza, in sé ingiustificabile, non rende vana la vita se c'è qualcosa o qualcuno per cui valga ancora la pena vivere" [13].

IL SENSO DEL DOLORE

Per chi crede, le parole giuste e mai vane, sono quelle che invocano la misericordia di un al di là che venga a soccorrere. Le parole diventano allora preghiera, come è stato capace di fare Padre Maurizio, un padre carmelitano che colpito da un mesotelioma pleurico ha dedicato ogni giorno della sua malattia, sino alla morte -14 dicembre 1997- nella lode al Signore per il dono prezioso della malattia. Padre Maurizio usa le parole dei mistici, per i quali la malattia e il dolore diventano l'occasione di un dialogo diretto con Cristo. Così scrive: "Oggi, mi pare di vivere una situazione d'intorbidamento generale, la mente è offuscata, il cuore distratto, ovunque provo un diffuso e quasi impercettibile senso d'indolenzimento. Pare avviarsi un moto di spegnimento in tutto il mio essere. Ma provo una profonda serenità".

"Mi vengono meno le forze, Signore! Saranno anche le cure, la dieta, le analisi, la malattia, ma certo Dio mi sta abbracciando con amore geloso".

"Uno degli aspetti che mi ha più meravigliato è come il dolore sia un fuoco divorante trasformante: quando ti aggredisce se ne vanno le solite passioni dell'uomo, le parole stesse fuggono, il linguaggio ne esce distrutto, si annullano i progetti, tutto viene ridotto all'essenziale..." [15].

Le parole di padre Maurizio ripropongono il dilemma della sofferenza. Cosa provoca nell'uomo, il dolore, o meglio la malattia, e soprattutto le malattie che resistono anche alle più recenti terapie?

Le risposte sono personali: dalla disperazione, alla riflessione; dalla incredulità, all'accettazione. In ogni caso il dolore conduce all'essenza della vita, la spoglia di tutto ciò che è vacuo, superfluo, inutile. O, fa scoprire nuove possibilità di interpretare la vita. Virginia Woolf ha magistralmente espresso la condizione del malato, la sua solitudine infinita e la possibilità di riemergere: "Considerando quanto sono comuni le malattie, quale tremendo cambiamento spirituale implicano, quanto sorprendenti, una volta che si spengono le luci della salute, siano i paesi sconosciuti che allora si scoprono. [...] Con la malattia la simulazione cessa. Appena ci comandano il letto, o sprofondati tra i cuscini in poltrona alziamo i piedi neanche un pollice da terra, smettiamo di essere soldati

nell'esercito degli eletti; diventiamo disertori. Loro marciano in battaglia. Noi galleggiamo tra i rami nella corrente; volteggiando alla rinfusa con le foglie morte sul prato, non più responsabili, non più interessati, capaci forse per la prima volta dopo anni di guardarci intorno, o in alto, di guardare, ad esempio, il cielo" [16].

Detto più semplicemente, rispetto al lungo e articolato parafrasare di V. Woolf, il tempo della malattia può far emergere risorse personali e culturali che permettono di dare un senso alla malattia stessa. "...al momento in cui muoio per la prima volta dopo la diagnosi di cancro, decido di passare una settimana da sola per riflettere. Voglio proprio stare lì senza nessuno. Non tanto perché sia depressa (beh, un po' sì, forse), ma perché ho bisogno di capire che strada sta prendendo la mia vita e come potrei controllare quello che sarebbe accaduto" [17].

"Signor Terzani, lei ha un cancro" disse il medico [...] Gli ero grato per essere stato bravo e chiaro. Così potevo, con calma, e ora con una vera ragione, fare i miei conti, ristabilire le priorità e prendere le decisioni necessarie. [...] Tutto, compreso il malanno stesso, è servito a tantissimo. È così che sono stato spinto a rivedere le mie priorità, a riflettere, a cambiare prospettiva e soprattutto a cambiare vita" [18].

LA SOLITUDINE DEL DOLORE

Il soggetto, che sperimenta su se stesso una malattia importante, può riscoprire il cielo, ossia riscoprire possibilità inedite del vivere, e interrogarsi sulle questioni più radicali della sua vita. E fra tutte ricompare l'idea della morte, il suo limite, la sua ultima possibilità nel mondo del divenire. La presenza dell'idea della morte rende il dolore nuovamente indicibile e crea una sorta di barriera fra il malato e il mondo.

Il malato resta fermo, inchiodato nel suo letto (se la malattia lo ha costretto all'immobilità), mentre gli altri vanno, la vita e le sue incombenze richiamano; non ci si può fermare. Il malato è in ospedale, gli altri "marchiano in battaglia". Le parole del malato, ancora una volta esprimono lucidamente la sua condizione: "Sono inchiodato dal dolore".

Il dolore separa.

È la prima sensazione che sperimenta chi viene a conoscenza per la prima volta, del suo male, un tumore, per esempio. "Un flash e la vita è cambiata. La pellicola ha cambiato colori e suoni. Vivo in una bolla trasparente che mi separa dal mondo, dai sani, dai normali" (dal diario di una paziente ammalata di cancro). "Mi sembra di essere già fuori dalla vita di tutti i giorni, in un'altra dimensione, un altro pianeta, quello dei morti" [17].

Si può vincere la solitudine del dolore? Una paziente, a cui è stata fatta diagnosi di tumore mi ha riferito "un dolore condiviso è un dolore a metà", riferendosi esplicitamente a quanto della sofferenza – che non è il dolore fisico, ma il sentimento soggettivo che si associa al dolore – può essere contenuto se il dolore ha un linguaggio per essere espresso e un altro ego che voglia ascoltare e partecipare.

HO PAURA DI SOFFRIRE

Se la nostra società ha superato la paura della morte - perché l'ha nascosta alla vista e alla coscienza - manifesta una grande paura della sofferenza. E spesso si ripete "Non ho paura della morte, ma ho paura di soffrire", che altrimenti vuole anche significare la paura di perdere il controllo di se stessi, della propria dignità, e di ogni senso del vivere. Ma soprattutto il dolore può essere causa di espropriazione dell'essenza stessa del vivere umano che è fatto di un contesto di relazioni.

Oggi è aumentata la richiesta di analgesia e si è diffusa la pratica della terapia del dolore, che dal 15 marzo 2010 è diventata legge (la legge 38). La legislazione ha così sancito il diritto alla terapia del dolore e l'obbligo per il medico di effettuarla. Ricordo gli articoli 1 e 7 della suddetta legge che recitano: Articolo 1- la pre-

sente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore; Articolo 7- il trattamento del dolore è un diritto del paziente, e un dovere per chi lo assiste.

Il consumo di medicinali antidolorifici è aumentato, i farmaci riescono a rendere più tollerabile il dolore. Ma, a fronte di queste parziali vittorie, l'uomo continua a soffrire. Soffre della sofferenza del fantasma della malattia che non può essere cancellato dal farmaco e che richiede un dialogo continuo con un nuovo interlocutore: il medico? Lo psicologo? L'amico? Il suo IO più profondo? Le risposte, anche questa volta, sono strettamente personali.

ACCANIMENTO TERAPEUTICO

Il dovere di offrire cura e terapia del dolore non significa "accanimento terapeutico", un termine tanto abusato e carico di valenze negative perché associato all'idea di prolungamento artificioso della vita. L'interrogativo diventa perciò: è corretto porre in atto mezzi diagnostici e terapeutici in una fase della malattia tanto avanzata da essere irreversibile? E ancora, quanto il bene che il clinico intende per il suo paziente è lo stesso bene che il paziente intende per se stesso. Riporto un esempio clinico, per dimostrare che il concetto di accanimento terapeutico è differente per il medico e per il paziente.

"Tempo fa fu ricoverata in clinica una donna di circa 60 anni, ben portati, con una storia di tumore al seno. La paziente riferiva che a distanza di un anno dal primo intervento chirurgico, le era stato diagnosticato un secondo tumore. Fu operata una seconda volta. Alla mia domanda, incredula, perché non avesse mai fatto una chemioterapia, rispose semplicemente: "Non volevo sottostare agli effetti collaterali della chemioterapia e volevo vivere bene il tempo che mi rimaneva". Il motivo del ricovero era una ripresa della malattia neoplastica con una serie di complicanze respiratorie. Durante il ricovero la paziente ebbe diversi problemi, ma le sue condizioni migliorarono e fu dimessa. Prima della dimissione fu riproposto un ciclo di chemioterapia. La paziente rifiutò coscientemente, né i suoi familiari riuscirono a dissuaderla. "Il mio obiettivo è vivere bene, non prolungare la mia vita con gli effetti dei farmaci".

In questo caso sicuramente la chemioterapia non rappresentava un accanimento terapeutico, ma tale era vissuto dalla paziente, che l'aveva rifiutata già precedentemente.

Il bene che la medicina deve perseguire non può essere astratto (è bene la guarigione dell'organo, è bene il miglioramento di un parametro di laboratorio) ma va imbrigliato nel contingente della vita e della storia di ogni singolo paziente. Bene, nel caso della paziente, era l'idea di una vita senza chemioterapia, anche a costo di non considerare il problema del prolungamento della propria vita.

Il contesto in cui si inserisce il concetto di accanimento terapeutico è in realtà quello dei pazienti con prognosi infausta a breve termine, quando ci si pone l'interrogativo se effettuare quelle pratiche terapeutiche che determinano soltanto il prolungamento artificioso della vita, associato al prolungamento della sofferenza. In realtà si dovrebbero sempre concordare le cure con il paziente stesso, ma il contesto che stiamo descrivendo non comporta la piena libertà del paziente, che non può avere, per le sue condizioni cliniche, la libertà di giudizio su se stesso. L'accanimento terapeutico diventa, spesso, una richiesta dei parenti che non riescono, o non vogliono, riconoscere l'inevitabilità di una situazione clinica. "Dottore deve fare tutto" ecco quello che si dice, senza tener conto se il tutto possa essere accettato dal paziente, che invece si trova a subire un prolungamento di una vita non vita.

Si formula così la questione del "diritto a morire" che è venuto alla ribalta da quando la moderna medicina tecnologica è diventata capace di prolungare la vita biologica (vedi caso Englaro).

"Il diritto a morire è eticamente e giuridicamente inalienabile al pari del diritto di vivere"[19], così Hans Jonas si inserisce nel de-

licato dibattito dei diritti più strettamente connessi all'essere uomo. La medicina deve accettare il limite della morte e sapere quando è lecito sospendere la cura, senza tralasciare l'uso di antidolorifici per sedare il dolore. "Il medico dovrebbe essere disposto a onorare il significato fondamentale della morte per la vita terrena (contro la moderna svalutazione al male che si deve rimuovere) e a non negare a un morente la sua prerogativa di entrare in rapporto con la fine che si avvicina – e di farla propria a suo modo, rassegnandosi, riappacificandosi con lei o rifiutandola, in ogni caso comunque nella dignità del sapere"[19].

EUTANASIA, OVVERO DELLA BUONA MORTE

Il tema dell'accanimento terapeutico trascina con sé quello di "eutanasia". Il termine che originariamente significava "buona morte" è diventato sinonimo di ogni intervento che abbia la finalità di accelerare o causare la morte di una persona in stato di sofferenza non più tollerabile. Utilizzerò il significato originario del termine per riportare l'attenzione alla valorizzazione del tempo del morire. Non è un tempo da nascondere, negare o rinchiudere in ospedale. È un tempo che va vissuto, che fa ancora parte della storia della persona e della storia di chi gli è vicino, è il tempo che permette ad entrambi di esprimere il mai detto, l'ultima parola o l'ultimo silenzio. È anche il tempo di una profonda angoscia, consapevole della perdita imminente. Il silenzio della parola senza senso può essere infranto solo dalla presenza, dalle cure e dal calore di quanti, parenti, amici, medici, infermieri, accompagnano l'ultima fase e se ne prendono cura. Riporto a tal proposito, un caso clinico che risale ai tempi in cui lavoravo in pronto soccorso.

"Una sera fummo allertati da una chiamata urgente. Un uomo sulla sessantina, si era improvvisamente accasciato e non dava segni di vita. L'ambulanza rientrò rapidamente in P.S. e il paziente fu immediatamente valutato. Era in coma, ma l'attività cardiaca era presente. Mentre visitavo il paziente, ci fu un arresto cardiaco. Una fibrillazione ventricolare. Il paziente fu defibrillato immediatamente, il cuore riprese il suo ritmo, ma il paziente rimase in coma. L'anestetista, giunto rapidamente in P.S., intubò il paziente e iniziò la respirazione assistita. Il paziente venne trasferito in una unità di rianimazione. L'esame TAC evidenziò un'emorragia cerebrale. Il paziente rimase sempre in coma e morì dopo una settimana. A distanza di tempo venni a sapere dall'anestetista che i parenti erano tornati a ringraziarci, perché grazie al nostro tempestivo intervento avevamo permesso al loro parente di sopravvivere ancora una settimana. Quei giorni erano stati necessari per farsi una ragione del colpo improvviso e per distaccarsi un po' alla volta dal loro caro. Durante la sua ultima settimana, il paziente non aveva più parlato, eppure era stato presente, i suoi cari avevano potuto assisterlo e avevano continuato a dimostrargli il proprio affetto. Il tempo del morire aveva aiutato entrambi".

"E, allora, lasciami partire quando scocca l'ora di Dio". Posso immaginare che siano state queste le ultime parole del padre Pietro Addante, che ho avuto l'onore di assistere nella fase finale di una lunga malattia. E sono le parole emblematiche che chiudono la mia chiacchierata sull'"ultima parola", mentre aprono uno scenario su un probabile aldilà ancora non conosciuto, dove le stampe della scienza non sono sufficienti per cercare giustificazioni.

BIBLIOGRAFIA

01. Anschutz F. *Ärztliches Handeln. Grundlagen. Möglichkeiten. Grenzen. Widersprüche.* Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 1987
02. Amir M, Considerations guiding physicians when informing cancer patients. *Soc. Sci. Med.* 1987;9:741-8
03. Holland JC, Geary N, Marchini A, Tross S. An international survey of physicians' attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Investigation*, 1987;5:151-4
04. Annunziata MA, Talamini R, Tumolo S, Rossi C, Manfredini S. Il medico e la morte, in *Etica e Cure Palliative, La Fase Terminale, Quaderni di Etica e Medicina, CIC* 1998
05. Borgna E. *La solitudine dell'anima.* Milano: Feltrinelli, Gennaio 2011
06. Viafore C. L'accompagnamento come paradigma etico delle cure terminali, in *Etica e Cure Palliative, La fase Terminale, Quaderni di Etica e Medicina, CIC*, 1998.
07. Camon F. Così si spegne l'uomo macchina, in "Confini, Capire la morte per crescere la vita" settembre 1996, pp.12-43
08. R. M. Rilke. *I quaderni di Malte Laurids Brigge.* Milano: Adelphi, 1992
09. Cosmacini G. *La qualità del tuo medico,* Bari: Laterza, 1995.
10. Epicuro. *De rerum naturae*
11. Agostino. *Le Confessioni.* Torino: Einaudi, 1966
12. Elias N. *La solitudine del morente.* Bologna: Il Mulino, 1985.
13. Natoli S. *La felicità di questa vita.* Milano: Oscar Mondadori, 2010
14. Fogazzaro A. *Il dolore nell'arte, discorso tenuto a Torino l'11 aprile 1900 alla Società di Cultura*
15. Padre Maurizio di Gesù Bambino. *L'ostrica Perlacea, Diario di una malattia.* Milano: Mimep-Docete, 1998
16. Woolf V. *Dell'essere malati,* in V. Woolf, *Saggi, prove, racconti.* Milano: Mondadori, 1998
17. Ménard S. *Si può curare, la mia storia di oncologa malata di cancro.* Milano: Mondadori, 2009
18. Terzani T. *Un altro giro di giostra, viaggio nel male e nel bene del nostro tempo.* Milano: Longanesi, 2004.
19. Jonas H. *Il diritto a morire.* Genova: Il Melangolo, 1991
20. Steila D. *Vita/Morte.* Bologna: Il Mulino, 2009

The last word, or... About to live and to die, between art and medical experience

In this paper, the author presents an explicit reflection on a crucial step of the relationship and of the communication among health personnel (first of all the physician) and the patient and his friends and relatives, the passage from the life to death.

The author lingers over several aspects of this topic: the words of the physician, the person that very (too) often harvests the last words from the patient in our society and in our health system; the puritan position of the contemporary society in regard to the death theme; the experience of the death in the hospital; the experience of the pain, both physical and psychological; the issues of the heroic treatment and of the euthanasia, that is the good death.

It seems clear that physical places in the hospital are very often inadequate to the experience of the death of the patient and that cultural grounding that academic and post-academic training deserves to this topic is also inadequate, while the patient and his relatives expect from the physician not only human but also professional words and acts.

Keywords. Physician-patient relationship, communication, heroic treatment, euthanasia, pain.